Programma

Palliantie. Meer dan zorg



Programma
Palliantie. Meer dan zorg

ZonMw

Palliantie. Meer dan zorg

Programma palliatieve zorg 2014-2020

ZonMw, 14 april 2015

Inhoud

Samenvatting

Het ministerie van VWS heeft in juni 2014 aan ZonMw opdracht gegeven een programmavoorstel voor een Programma Palliatieve Zorg te ontwikkelen. Dit ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) waartoe ook (inter)regionale samenwerkingsverbanden in de palliatieve zorg behoren. In antwoord op deze opdracht heeft ZonMw op 30 juli 2014 een *Outline NPPZ* ingediend waarop het ministerie van VWS op 23 september 2014 een akkoord heeft gegeven om dit tot een programmavoorstel uit te werken.[1] Op 3 februari is het voorstel door ZonMw aan het ministerie van VWS aangeboden en op14 april 2015 is de goedkeuring van dit programma voorstel ontvangen.[2]

De basisvisie van het programma is dat palliatieve zorg uitgaat van de wensen en behoeften van de patiënt[3] en zijn naasten, deel uitmaakt van de reguliere zorgverlening en zo dicht mogelijk bij huis wordt georganiseerd.

Het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* heeft als doel de palliatieve zorg komende jaren merkbaar te verbeteren voor de patiënt en diens naasten. Op dit moment is het aanbod van palliatieve zorg goed, maar geeft ruimte voor verbetering; de zorg is bijvoorbeeld nog te aanbodgericht, te versnipperd, met wisselende kwaliteit en toegankelijkheid.

Programmatische aanpak: Breed en Open
Om het doel te bereiken zal geïnvesteerd worden in een programmatische manier van aanpak. Deze aanpak is breed en open. *Breed* omdat er wordt geïnvesteerd in projecten waarin praktijk, onderwijs en onderzoek hand in hand gaan. Hierbij is aandacht voor het ontwikkelen van producten voor praktijk en onderwijs. Het programma kent een *open* aanpak waarin zowel mensen in de laatste levensfase en hun naasten, vrijwilligers als zorgverleners een belangrijke rol krijgen in het bepalen van prioriteiten in het programma en in het beoordelen van de maatschappelijke relevantie van aanvragen. Deze open aanpak komt ook tot uiting door open te staan voor ervaren knelpunten uit de praktijk op te nemen als prioriteit in het programma. Deze prioriteiten kunnen gedurende het programma wijzigen. De programmacommissie stelt de prioritering daarom tweejaarlijks bij op basis van behaalde resultaten en actualiteit. Dit doet zij in nauw overleg met de samenwerkingsverbanden, de mensen in de palliatieve fase en hun naasten en overige betrokkenen die deel uitmaken van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Daarnaast is ruimte om ad hoc in te spelen op vraagstukken die zich aandienen en die snel antwoord vragen.

Deze programmatekst sluit aan bij de NPPZ-matrix. De NPPZ-matrix bevat drie activiteiten: ‘onderzoek’, ‘onderwijs’ en ‘zorgpraktijk’ evenals vier inhoudelijke thema’s: ‘bewustwording en cultuur’, ‘organisatie en continuïteit van zorg’, ‘zorginnovaties en kwaliteit´ en ‘patiëntenparticipatie en ondersteuning’ (zie figuur 1). Deze thema’s refereren aan aspecten van palliatieve zorg die door stakeholders zijn aangewezen als bepalend voor goede palliatieve zorg.

Dit programma beschrijft de inhoudelijke thema’s met daarbij de knelpunten en mogelijkheden voor verbetering. Bij elk thema staan de onderwerpen en prioriteiten voor het programma genoemd. De onderwerpen zijn gericht op het verbeteren van de praktijk, het onderwijs of het ontwikkelen van kennis, aangevuld met een indicatie waar de komende twee jaar prioriteit aan zal worden gegeven. Deze prioriteitstelling is grotendeels bepaald door de doelen uit de VWS brief van 11 december 2013 en de uitkomsten van expertmeetings in het najaar van 2014. De prioriteiten voor dit programma worden bij de thema‘s waar mogelijk beschreven vanuit het oogpunt van patiënten en hun naasten. Zoals in de outline is aangekondigd zal een stand van zaken op deze onderwerpen en prioriteiten in kaart worden gebracht, zodat de verbeteringen daarop kunnen worden gemonitord.

Om de palliatieve zorg in Nederland verder te verbeteren, is meer nodig dan alleen dit programma. Het programma moet daarom goed aansluiten bij nationaal beleid en activiteiten in regionale

---

[1] VWS briefnummer. 649409- 124497-LZ

[2] VWS briefnummer 731025-133839- LZ

[3] Onder patiënt wordt verstaan alle mensen die zich bevinden in de palliatieve fase. Deze mensen zijn niet altijd patiënt. Echter, om de leesbaarheid van de programmatekst te vergroten en omdat in de context van dit programma deze mensen wel vaak patiënt zijn, is voor het woord patiënt gekozen.

samenwerkingsverbanden. Deze afstemming vindt plaats in een door VWS geïnitieerde brede stuurgroep en via het formuleren van concrete doelen voor de palliatieve zorg in 2020. Resultaten van het programma kunnen zo breder worden geborgd en aanbevelingen voor verbetering van palliatieve zorg die (deels) buiten het bestek van het programma vallen kunnen door de juiste organisatie worden opgepakt.

Bij de start van het programma vindt een kennissynthese plaats. Deze kennissynthese geeft weer welke kennis in 2015 al aanwezig is en welke activiteiten al gaande zijn rondom de onderwerpen waar de prioriteiten betrekking op hebben. De synthese leidt tot een concretisering van doelstellingen en programmering.

Het programma *Palliantie. Meer dan zorg* heeft een budget van 51 miljoen euro. De looptijd is van 2014 t/m 2020. De eerste investering heeft plaatsgevonden bij het oprichten en uitbouwen van regionale samenwerkingsverbanden en het opzetten van een website voor palliatieve zorg, beheerd door Agora. Het indienen van aanvragen wordt in het voorjaar van 2015 gestart. Het budget van het eerste jaar bedraagt 8 miljoen euro, inclusief de laatste ronde van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, waar gestimuleerd wordt dat Goede Voorbeelden worden geïmplementeerd.

Het uiteindelijke doel van het programma is gezamenlijk knelpunten in de palliatieve zorg substantieel te verminderen. Dit kan met de inzet en kennis van het gehele veld in de palliatieve zorg. Ook zijn goede initiatieven ontwikkeld om blijvend te investeren in zichtbare verbeteringen in onderwijs, onderzoek en de praktijk van de palliatieve zorg.

1. Inleiding

1.1 Opdracht

Het zorgdomein Palliatieve Zorg werkt al meer dan een decennium aan een samenhangend zorgaanbod en -beleid.In het rapport 'Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?' (Palliactief, 2011) wordt aandacht gevraagd voor ondermeer de volgende zaken:

- De behoeften van patiënten en naasten spelen een belangrijke rol. Kwaliteit van leven en waardig sterven staan centraal. Ook rouwzorg hoort hierbij.
- Er is ondersteuning en aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten. Daarnaast hebben patiënten zo veel mogelijk zelf de regie over de laatste fase van hun leven.
- Zorgverleners moeten palliatieve zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt organiseren.
- Er is extra aandacht voor mantelzorgers.
- Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening.

In de kamerbrief 'over investeren in palliatieve zorg' van december 2013 stelde staatssecretaris Van Rijn dat deze uitgangspunten in de dagelijkse praktijk nog niet vanzelfsprekend zijn. VWS investeert daarom komende jaren in een nieuw Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Dit programma bestaat uit het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* en regionale samenwerkingsverbanden/consortia waarin de Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ) en andere regionale spelers gezamenlijk zorgen voor een context waarbinnen praktijkonderzoek en deskundigheidsbevordering kunnen plaatsvinden. VWS heeft in juni 2014 ZonMw uitgenodigd tot het schrijven van dit programmavoorstel, bestaande uit een samenhangende ontwikkeling van onderzoek, onderwijs en zorg.

1.2 Totstandkoming van de tekst

Het programma is gebaseerd op de NPPZ-matrix met daarin de drie activiteiten 'onderzoek', 'onderwijs' en 'zorgpraktijk' (voorheen 'implementatie' genoemd) en de vier inhoudelijke thema's 'bewustwording en cultuur', 'organisatie en continuïteit van zorg', 'zorginnovaties en kwaliteit' (voorheen zorginhoudelijke innovatieve Interventies') en 'patiëntenparticipatie en ondersteuning' (voorheen:'Patienten/ naastenparticipatie passend bij Vaardigheden Patient). De matrix is in 2013 ontwikkeld door de leden van de Kerngroep Palliatieve Zorg[4] op initiatief van de NFU en de aanduidingen zijn enigszins aangepast (zie paragraaf 2.2, figuur 1).

Het programma bouwt voort op bestaande documenten waaronder het Witboek Palliatieve zorg (Kerngroep Palliatieve Zorg, 2011), de Kennisagenda (ZonMw, 2012), de Zorgmodule Palliatieve Zorg (coördinatieplatform zorgstandaarden en kwaliteitsinstituut, VWS, 2013), de Notitie 'Als je niet meer beter wordt; aanzet tot het nationaal programma palliatieve zorg' (NFU, 2013), de Brochure nationaal programma palliatieve zorg (NFU, 2013), het NHG-standpunt Toekomstvisie huisarts en palliatieve zorg (2009), Palliatieve zorg in beeld (IKNL, 2014) en het document Project opzet Nationaal Programma Palliatieve Zorg versie 1.0 (VWS, oktober 2014). Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase (Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase, december concept 2014).

In de maanden september en november 2014 hebben zes expertmeetings plaatsgevonden waarbij per thema is benoemd welke knelpunten zich voordoen en welke mogelijkheden voor verbetering er zijn. In deze expertmeetings is eveneens benoemd welke knelpunten en verbetermogelijkheden prioriteit verdienen. De doelstellingen van dit programma voor de komende twee jaar zullen aansluiten bij deze prioritering. Bij de expertmeetings zijn vertegenwoordigers van onderzoek, onderwijs, zorg en patiëntengroepen betrokken en bij twee meetings uitsluitend deskundigen voor speciale doelgroepen.

---

[4] Kerngroep Palliatieve Zorg: Agora, Palliactief, Associatie van zelfstandige high-care hospices, Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ)/NFU, Stichting Fibula, IKNL, PalHag/NHG, VPTZ, V&VN Palliatieve Zorg, Zorginstituut Nederland

1.3 Budget en looptijd

Het programma heeft een budget van € 51 miljoen euro en loopt van 2014 t/m 2020. Het budget in het eerste jaar bedraagt 8 miljoen euro. De monitoring loopt door tot en met 2021. Eind 2021 vindt ook de (eind)evaluatie plaats.

1.4 Leeswijzer

In deze programmatekst worden eerst de missie en opzet van dit programma beschreven waarbij ook wordt ingegaan op de samenwerking met de partijen die deel uitmaken van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg en de afbakening met andere programma's (hoofdstuk 2). Daarna volgt in hoofdstuk 3 de beschrijving van de thema's en de daarbij horende inhoudelijke doelen en prioriteiten van het programma. Tenslotte volgt in hoofdstuk 4 een overzicht van alle aspecten die te maken hebben met het management en de organisatie van het programma.

2. Programma

2.1 Missie van het ZonMw-programma

Dit ZonMw-programma heeft als **doel** de palliatieve zorg voor de patiënt en naasten merkbaar te verbeteren.
Onder merkbaar wordt verstaan dat de zorg beter aansluit bij de wensen en behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten. Aan het einde van dit programma is door initiatieven in onderzoek, praktijk en onderwijs deze verbeterslag gerealiseerd. De aandacht voor mensen in hun laatste levensfase en hun naasten heeft aan kwaliteit gewonnen. Eveneens is er substantieel meer belangstelling voor het onderwerp ‘spreken over het levenseinde’ en de daarbij behorende zorgvragen bij alle betrokkenen in het palliatieve veld en in de samenleving.

Bij de beschrijving van palliatieve zorg gaat dit programma uit van de WHO definitie (2002): palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard (WHO 2002). Onder een levensbedreigende aandoening wordt verstaan een ongeneeslijke ziekte. Hiertoe worden de meeste kankersoorten gerekend, maar ook andersoortige aandoeningen zoals stofwisselingsziekten, COPD, hart- en vaatziekten, ALS en dementie.
In de basisvisie van dit programma nemen de wensen en behoeften van de patiënt een centrale positie in. Van daaruit wordt de zorg georganiseerd, binnen de reguliere zorgverlening en zo dicht bij huis als mogelijk is.

2.2 Opzet van het programma

In dit programma wordt gekozen voor een brede aanpak om ruimte te bieden aan allerlei soorten projecten die leiden tot een versnelde – en voor de patiënt merkbare - *verbetering van de zorgpraktijk*. Hierbij telt het uitgangspunt dat verbeteringen voor patiënten, hun naasten, vrijwilligers en zorgverleners in de praktijk niet tot stand komen als uitsluitend kennis door middel van onderzoek wordt ontwikkeld. Anderzijds komen praktijkinitiatieven moeizaam uit een lokale activiteit als deze niet worden ondersteund door evaluatie, doorontwikkeling en verspreidingsactiviteiten. Kortom, dit programma biedt ruimte voor projecten waarbij praktijk, onderwijs en onderzoek hand in hand gaan. En dat kan op vele manieren tot uiting komen. Denk aan projecten waarin wordt geëxperimenteerd met nieuwe zorgvormen, waarin goede voorbeelden worden geïmplementeerd of waarin samenwerking wordt geëntameerd.

Het is niet gezegd dat elk project per sé een onderzoeks-, onderwijs- en praktijkcomponent in even grote mate moet vertegenwoordigen. Het perspectief, het merkbaar verbeteren van de zorg voor de patiënt en naasten, is het uitgangspunt en van daaruit wordt per project, afhankelijk van het vraagstuk, het beste plan van aanpak voorgesteld. Dat kan resulteren in praktijkgericht onderzoek met een evenwichtig aandeel in praktijk- en onderzoeksactiviteiten maar het kan ook voorkomen dat eerst een fundamentele onderzoeksvraag beantwoord moet worden voordat er toegewerkt kan worden naar praktijkverbetering.

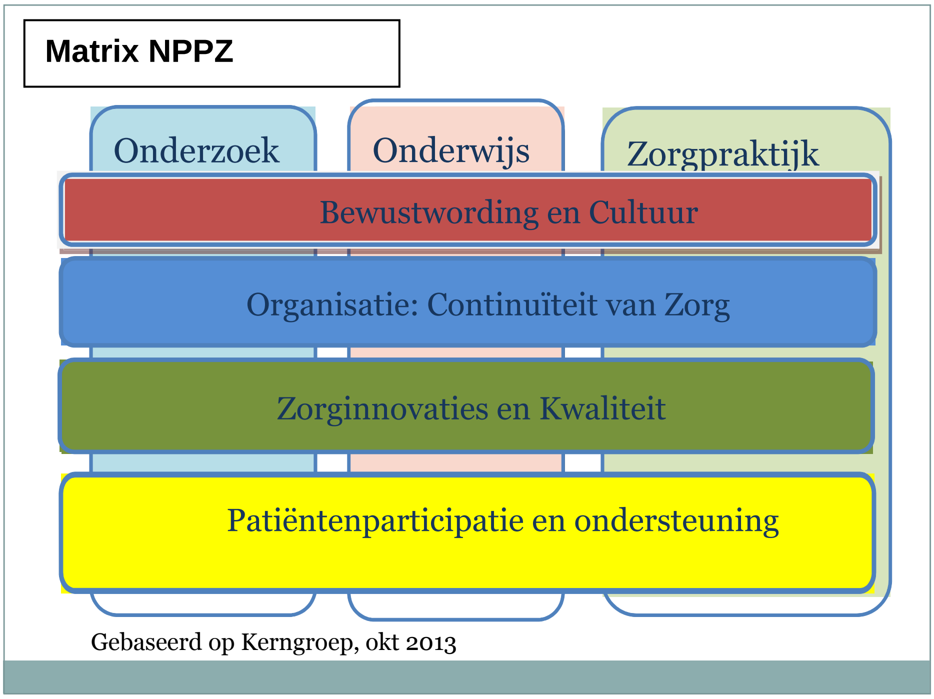
Er bestaat al veel kennis en in de praktijk worden al veel goede voorbeelden nagevolgd. Dit programma wil deze kennis en praktijkvoorbeelden bundelen en landelijk verspreiden. Op die manier kunnen verbeterslagen snel worden gerealiseerd en wordt het wiel niet steeds opnieuw uitgevonden. Andersom is het programma ook kritisch ten aanzien van interventies of werkwijzen die worden toegepast maar die niet blijken te werken of waarvan het effect (nog) niet duidelijk is. Net zo als implementatie een verbeterslag kan zijn, kan de-implementatie dat ook zijn.

Naast de componenten praktijk en onderzoek, subsidieert dit programma ook projecten met onderwijsdoeleinden zoals het ontwikkelen van educatiemateriaal, leermodules en interactieve werkvormen. Er zijn signalen uit de praktijk die erop wijzen dat zorgverleners niet altijd goed zijn

toegerust met voldoende kennis en vaardigheden op het gebied van palliatieve zorg. Dit programma wil deze situatie verbeteren. Het programma wil daarnaast relevante curricula in de basisopleiding en nascholing voeden met recente kennis en inzichten. Om dat te bereiken wordt in dit programma gestimuleerd dat de ontwikkelde kennis bij elk project wordt doorgeleid naar het onderwijs. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat deze doorgeleiding niet eenvoudig is te realiseren. Een plan van aanpak is nodig om curricula van zowel basisopleiding als vervolgopleiding en bij- en nascholing structureel te voorzien van nieuw ontwikkelde kennis. Na de start van dit programma zal een plan van aanpak hiervoor worden uitgewerkt. Uitgangspunten hierbij zijn dat palliatieve zorg een vanzelfsprekend onderdeel is van alle relevante basisopleidingen en vervolgopleidingen en dat het onderwijs geïntegreerd is in het handelen ('een leven lang leren').

Het programma kiest voor een open karakter omdat het optimaal wil kunnen aansluiten op actuele onderwerpen. Om deze flexibiliteit te bieden is dit programma niet in beton gegoten. Het programma blijft de komende jaren voortdurend in gesprek met patiënten en stakeholders uit de praktijk, het onderzoek, het onderwijs en het beleid. In dit programma zullen projectleiders van de binnen dit programma gehonoreerde projecten een belangrijke rol spelen: zij zijn als geen ander op de hoogte van de beschikbare kennis op de vier thema´s en de ontwikkelingen daarin. Gedurende de looptijd van hun project zullen zij inhoudelijk bijdragen aan de update van de stand van kennis. Er is ruimte om ad hoc in te kunnen springen als zich situaties voordoen die op korte termijn vragen om oplossingen. Het programma zal elke twee jaar de actuele stand van de kennis evalueren en op basis daarvan de programmering, indien nodig, aanpassen.

Het programma volgt de NPPZ-matrix om door middel van onderwijs-, onderzoeks- en zorgpraktijkprojecten aan te sluiten bij de hoofdthema's die in de palliatieve zorg vragen om verbetering. Deze inhoudelijke thema's 'bewustwording en cultuur', 'organisatie en continuïteit van zorg', 'zorginnovaties en kwaliteit' en 'patiëntenparticipatie en ondersteuning ' (zie figuur 1) zijn gedefinieerd door de leden van de Kerngroep Palliatieve Zorg op initiatief van de NFU (NFU, 2013). De inhoudelijke thema's bieden een kapstok aan de hand waarvan de palliatieve zorg verbeterd kan worden. Elk thema wordt gezien als relevant aandachtsgebied voor goede palliatieve zorg. De thema´s worden voor het programma *Palliantie. Meer dan zorg* inhoudelijk toegelicht in de tekst in hoofdstuk 3.



Figuur 1 Matrix NPPZ

2.3 Partijen en taakverdeling

Het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* is een belangrijke stimulator voor het brede terrein van de palliatieve zorg. Onder dit brede terrein valt niet alleen kennisontwikkeling en –verspreiding, maar ook de samenwerking van vele partijen die het gezamenlijk mogelijk maken om de palliatieve zorg in Nederland structureel te verbeteren. Dit krijgt een stimulans via de nieuwe regionale samenwerkingsverbanden/consortia, gecoördineerd door Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ)/NFU, Netwerken Palliatieve Zorg en het IKNL. Maar ook bestaande samenwerkingsverbanden en partijen die actief zijn in de palliatieve zorg kunnen een bijdrage leveren aan het verbeteren van de palliatieve zorg. De afstemming van de belangrijkste initiatieven geschiedt in een door VWS geïnitieerde brede stuurgroep. Resultaten van het programma kunnen zo breder worden geborgd en aanbevelingen voor verbetering van palliatieve zorg die (deels) buiten het bestek van het programma vallen kunnen door de juiste organisatie worden opgepakt. De belangrijkste rollen, verantwoordelijkheden en activiteiten van deze partijen voor het programma *Palliantie. Meer dan zorg* worden hieronder toegelicht:

- Agora is de samenwerkingspartner van ZonMw voor de communicatie en kennisverspreiding over de palliatieve zorg. Agora zorgt ook voor andere relevante partijen voor informatieverspreiding, beschikbaar stellen van kennis en draagt zorg voor de link naar het welzijnsveld. ZonMw heeft subsidie verstrekt voor het opstarten van een brede website palliatieve zorg.

- De Kerngroep Palliatieve Zorg kan adviseren aan ZonMw en is een klankbord waarin de partijen zijn vertegenwoordigd die in Nederland de palliatieve zorg stimuleren (Agora, Palliactief, Associatie van zelfstandige high-care hospices, Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ)/NFU, Stichting Fibula, IKNL, PalHag/NHG, VPTZ, V&VN Palliatieve Zorg). Agora levert de voorzitter van de kerngroep.

- Consortia zijn samenwerkingsverbanden die de NPPZ-onderwerpen vertalen naar de regionale praktijk en andersom input geven voor aanpassingen van prioriteiten. Binnen de consortia participeren de Expertisecentra Palliatieve Zorg, de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en het IKNL. Per regio zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken, zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenverenigingen. De consortia zullen een landelijk dekkend netwerk vormen om de palliatieve zorg overal in Nederland te optimaliseren en op elkaar af te stemmen, zodat verbetering voor alle mensen in de laatste levensfase mogelijk is.

- De Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ/NFU) stellen nieuwe kennis, inhoudelijke en wetenschappelijke expertise beschikbaar voor de verbeteringen in de zorgpraktijk. Zij doen dit onder andere door wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek, ontwikkeling en verbetering van zorgproducten, evaluatieonderzoek en opleidings- en nascholingsactiviteiten te verzorgen. Daarnaast kunnen ze bijvoorbeeld over hun inhoudelijke specialisaties of expertise adviseren aan de eigen en overige regio´s.

- Regionale Netwerken Palliatieve Zorg, verenigd in de Stichting Fibula zijn een belangrijke schakel op regionaal niveau, onder andere door het signaleren van knelpunten in de zorgpraktijk en het verbinden van de domeinen zorg en welzijn. Netwerken zijn verantwoordelijk voor de regionale afstemming van zorg tussen instellingen en organisaties, inzichtelijk maken van het zorgaanbod in het gebied van het netwerk èn implementatie van nieuwe producten/werkwijzen. Zij zetten zich in voor het vergroten van de bekendheid met palliatieve zorg,

- Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft samen met Agora een rol bij de kennisdeling en implementatie. Zij organiseren een landelijk dekkend systeem van consultatie, deskundigheidsbevordering en nascholing.

- De stuurgroep bestaat uit bestuurlijke vertegenwoordigers van onder andere NFU, IKNL, Agora, ZIN, NHG, ZonMw, enkele beroepsgroepen, verzekeraars en welzijn. De

stuurgroep geeft adviezen aan partijen als dat nodig is voor het bereiken van de verbeteringen in het brede palliatieve zorgterrein.

- VWS is opdrachtgever van ZonMw. VWS maakt als waarnemer deel uit van de ZonMw-programmacommissie. VWS is verantwoordelijk voor het nationaal beleid en de benodigde wet- en regelgeving voor het behalen van de nationale doelstellingen.

- Zorginstituut Nederland is verantwoordelijk voor borging van goede voorbeelden in de palliatieve zorg en richtlijnen die onder andere uit het programma *Palliantie. Meer dan zorg* volgen. Het zorginstituut adviseert de overheid over de inhoud en omvang van het wettelijk verzekerd zorgpakket (waar ook palliatieve zorg deel van uitmaakt) en autoriseert richtlijnen.

Relevante onderwijspartijen worden beschreven in het separate onderwijsplan.

2.4 Positionering van het programma

Voor ZonMw is een belangrijke taak weggelegd om inhoudelijke vraagstukken te programmeren. Daarnaast stimuleert zij mede de samenwerking binnen en tussen de consortia. De aanpak van de onderwerpen in dit programma vraagt om intensieve samenwerking met alle betrokkenen. Het programma kent ook zijn beperkingen. Het verbeteren van randvoorwaarden voor de implementatie van nieuwe kennis valt onder andere buiten de mogelijkheden van het ZonMw-programma. Dat betekent dat de knelpunten die opgelost moeten worden van alle bovengenoemde partijen inzet vraagt op zowel de inhoud als op het proces.

De verwachting is dat het merendeel van de subsidieaanvragen wordt ingediend door (partners uit) de consortia. Het programma staat echter ook open voor andere indieners, voorwaarde is wel afstemming met de consortia. Zoals gesteld, is de verwachting dat de meeste subsidieaanvragen van samenwerkende partijen in consortia uit onderzoek, onderwijs en praktijk komen. Het is overigens voorstelbaar dat door een EPZ inhoudelijke vraagstukken ook kunnen worden opgepakt met een netwerk buiten de regio omdat daar hun onderzoek daar inhoudelijk beter op aansluit. Andersom kunnen ook regionale netwerken samenwerking zoeken met een andere EPZ dan binnen hun eigen regio, omdat die EPZ met specifieke kennisontwikkeling op een vraagstuk of kennis over een specifieke doelgroep een meer voor de hand liggende samenwerkingspartner is.

2.5 Afbakening met andere ZonMw-programma's

Het programma sluit aan bij andere ZonMw-programma's, zoals het reeds afgeronde onderzoeksprogramma Palliatieve zorg en de lopende programma's Kwaliteit van Zorg, Nationaal Programma Ouderenzorg en Memorabel. De afronding van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg zal binnen de kaders van dit programma plaatsvinden. Waar het programma vanwege de aandacht voor specifieke doelgroepen (bijvoorbeeld verstandelijk beperkten, mensen met dementie en ouderen) raakvlakken heeft met andere ZonMw programma's zal worden samengewerkt.

2.6 Internationalisering

Palliatieve zorg in Nederland is in vergelijking met andere landen van hoog niveau (Palliatieve Zorg in beeld, 2014)[5]. Het programma Palliantie: Meer dan Zorg stimuleert wetenschappelijke samenwerking met internationale experts op dit gebied om deze internationale positie te behouden. Ook andere internationale initiatieven worden in dit programma gestimuleerd. Te denken valt aan uitwisseling van praktijkervaringen en goede voorbeelden of het doen van vergelijkend onderzoek.

5 Ranking end-of-life care across the world scoort Nederland een 6,3 en staat daarmee op de zevende plaats. In deze ranking is de hoogste score 7,9 en de laagste 1,9. Groot-Brittannië, Australië, Nieuw-Zeeland, Ierland, België en Oostenrijk gaan Nederland voor.(Economist Intelligence Unit. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report commissioned by the Lien Foundation. Singapore 2010).

3. Structuur en inhoud van het programma

In dit hoofdstuk worden de vier inhoudelijke thema's uitgewerkt aan de hand van de ervaren knelpunten en mogelijkheden voor verbetering. Zoals eerder beschreven neemt dit programma de belangrijkste vraagstukken uit de praktijk als uitgangpunt voor verbetering. Verbetering door beter aan te sluiten bij wensen en behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten. Inherent aan dit uitgangspunt heeft dit hoofdstuk dan ook een tijdelijk karakter. Immers, de vragen die nu leven kunnen over enkele jaren deels vervangen zijn door andere vragen. De belangrijkste onderwerpen staan in dit hoofdstuk beschreven samen met de inhoudelijke prioriteiten die dit programma voor ogen heeft. Soms zijn deze al concreet te benoemen, soms zijn ze richtinggevend. De onderwerpen hebben betrekking op het verbeteren van de praktijk, het onderwijs of het ontwikkelen van kennis. Aan het einde van elke paragraaf staat genoemd welke onderwerpen de komende twee jaar prioriteit krijgen. Deze prioriteiten zijn grotendeels gebaseerd op de uitkomsten van de expertmeetings die in het najaar van 2014 hebben plaatsgevonden. Na de start van dit programma vindt een inventarisatie plaats aan de hand waarvan wordt bepaald welke kennis al beschikbaar is. Op basis van die inventarisatie worden de doelstellingen en programmering voor de periode 2015-2016 geconcretiseerd.

3.1 Bewustwording en Cultuur

Volgens de WHO-definitie is palliatieve zorg een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard (WHO 2002). Deze definitie lijkt concreet maar in de praktijk is niet altijd duidelijk wanneer je precies kan spreken over de palliatieve fase. Dat komt grotendeels omdat de palliatieve en curatieve zorg niet strikt in de tijd gescheiden fasen in het ziekteproces zijn. Het model van Lynn en Anderson (figuur 2) laat zien dat de palliatieve fase al vroeg in het traject van een levensbedreigende aandoening kan starten. Volgens zorgverleners geeft dit model de praktijk in de meeste gevallen goed weer. Maar daarbij komt meteen ook het probleem om de hoek kijken, dat de grens tussen curatief en palliatief door deze geleidelijke overgang vervaagt.

De grens tussen curatieve en palliatieve zorg wordt bovendien nog eens extra moeilijk te trekken als het ziekteproces zich moeilijk laat voorspellen en/of een grillig karakter kent. Bij diverse oncologische ziektebeelden is het beloop redelijk voorspelbaar. Dit ziektebeloop kenmerkt zich door een min of meer stabiele fase, gevolgd door een relatief korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang. Echter bij een aantal chronische, niet-oncologische ziekten, waaronder COPD, is het traject minder voorspelbaar en kent tussentijdse ernstige episodes (IKNL, 2014). Ook voor speciale doelgroepen[6], is het ziekteverloop dikwijls niet eenduidig te voorspellen waardoor het lineaire model onvoldoende representatief is voor de praktijk.

Ondanks dat het niet eenvoudig is om met collega's behandelplannen af te stemmen, is een goede beschrijving van de palliatieve fase voor zorgverleners nodig om helder hierover te kunnen praten met mensen die in deze fase terecht komen. *Palliantie. Meer dan zorg* wil eraan bijdragen dat in 2020 alle hulpverleners die bij palliatieve zorg betrokken zijn of zouden moeten zijn, een eenduidige en werkbare beschrijving van palliatieve zorg tot hun beschikking hebben, verbijzonderd voor speciale doelgroepen en rekening houdend met diversiteit in het verloop van ziektes. Deze beschrijving is een voorwaarde voor goede communicatie. Paragraaf 3.4 (thema patiëntenparticipatie en ondersteuning) gaat dieper in op deze communicatie en de daarbij behorende doelen en prioriteiten.

[6] tot de speciale doelgroepen worden in deze tekst gerekend kinderen, mensen met dementie, allochtonen, mensen met een verstandelijke handicap, GGZ-patiënten, dak- en thuislozen



Figuur 2.
Het zorgmodel van Lynn & Adamson (2003)

In grote delen van de samenleving is de dominante opvatting dat bij ziekte gestreden behoort te worden tegen de dood: “Opgeven is geen optie”. Deze opvatting is uiteraard te respecteren maar er is daardoor -zelfs voor terminale patiënten- soms weinig ruimte voor acceptatie van en overgave aan ziekte en het naderend overlijden. De focus moet meer komen te liggen op de kwaliteit van leven en de keuzes die er zijn, en te bevorderen dat het niet starten of staken van een -op genezing of levensverlenging gerichte- behandeling ook passend kan zijn (Niet alles wat kan hoeft, 2015). Dat geeft ook meer ruimte voor de inzet van palliatieve zorg.

Voor de algemene bevolking en zeker voor mensen die zich in hun laatste levensfase bevinden is het niet gemakkelijk om over de palliatieve fase te praten en negatieve gedachten over doodgaan hebben daarbij vaak de overhand. We hebben te maken met een maatschappelijk vraagstuk hoe mensen geholpen kunnen worden om hier vanzelfsprekender mee om te gaan. Het beter bespreekbaar maken van deze fase helpt mensen om na te denken over hoe zij deze fase zelf willen inrichten als het zover komt of hoe zij de rol van naaste op zich kunnen of willen nemen. Dit programma wil bijdragen aan het beter bespreekbaar maken van het begrip palliatieve zorg en palliatieve fase. Deze prioriteit komt ook terug bij het thema ‘patiëntenparticipatie en ondersteuning’ in paragraaf 3.4.

Om bovenstaand doel te realiseren is het nodig om kennis te hebben over culturele achtergronden die mede bepalen hoe men aankijkt tegen de palliatieve fase, naast andere factoren zoals leeftijd en persoonlijke opvattingen. Kennis over deze diversiteit in opvattingen, wensen en behoeften is ook nodig om tot passende zorg te komen (NFU, 2013). Tot op heden is nog beperkt [7] zicht op deze diversiteit in beleving op alle vier de dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel).
Zeker bij de speciale doelgroepen is het van belang dat hier een beter zicht op komt (van de Kamp, Thon-a-Ten en Spalburg,1995). Dit programma wil deze kennisverzameling verder ontwikkelen en implementeren.

Bovengeschetst maatschappelijk vraagstuk is niet één-twee-drie op te lossen. Het zal in ieder geval helpen als zorgverleners kunnen communiceren over de palliatieve fase op een manier die aansluit bij de persoonlijke beleving van diegene die in deze fase terecht komt. Dat vraagt kennis maar ook gespreksvaardigheden en ervaring. Het doel van dit programma is dat iedereen in de zorg een goede basiskennis heeft over palliatieve zorg. Dat kan onder meer door te zorgen dat in 2020 kennis over de betekenis en diversiteit in beleving van de palliatieve fase onderdeel uitmaakt van alle relevante curricula. Naast kennisoverdracht wordt met name ook het aanleren van gespreksvaardigheden en training-on-the-job voorgesteld. Vooral de agogische opleidingen bezitten de nodige expertise in het aanleren van gesprekstechnieken. Deze expertise kan hiervoor worden gebruikt.

[7] *Stof in de Wind. Tradities bij overlijden van allochtonen in Nederland* Rabijn Lody B. van de Kamp, Varina Thon-a-Ten (red.), Ibrahim Spalburg (1995)

Bovenstaande alinea's gaan over de bewustwording en beleving van het *begrip* palliatieve fase en palliatieve zorg. Tot dit thema behoort ook het bewust worden, het *markeren* van het moment waarop de laatste levensfase ingaat of wanneer zich tijdens deze fase opmerkelijke fysieke wijzigingen voordoen. Er zijn methoden in ontwikkeling die zorgverleners ondersteunen bij het signaleren van deze markeringsmomenten. Een voorbeeld hiervan is de Delirium Observatieschaal. Bij goede palliatieve zorg is er overeenstemming over hoe welke signalen worden opgemerkt en hoe daarmee om te gaan. Op dit terrein is nog veel winst te behalen.

Het markeringsmoment dat in dit programma expliciet aandacht krijgt is het moment waarop het einde van de laatste levensfase concreet in zicht komt. Het markeren van dit moment is zo belangrijk omdat het de mogelijkheid biedt voor patiënten en hun naasten om na te denken hoe zij deze laatste fase het liefst willen inrichten. Door dit uit te spreken kan de zorg zich hierop richten, bijvoorbeeld om deze over te dragen van de tweede naar de eerste lijn. Voor bepaalde ziektebeelden is dit moment redelijk helder. Echter voor veel ziektebeelden, vaak vergezeld door comorbiditeit, is dit moment veel lastiger te markeren. Ook voor speciale doelgroepen is deze markering complex, terwijl zowel betrokken zorgverleners als patiënten en naasten hier wel behoefte aan hebben.

In de Zorgmodule Palliatieve Zorg van 2013 is de Surprise Question (SQ) van Murray opgenomen. Het kan een zorgprofessional helpen om de laatste levensfase te markeren door aan zichzelf de vraag te stellen of het hem zou verbazen als een patiënt binnen een jaar komt te overlijden. Is het antwoord hierop nee, dan is dat het moment om met de patiënt in gesprek te gaan. Per individu blijft het lastig om uitspraken te doen over de levensverwachting. De Surprise Question wordt al wel toegepast, maar niet systematisch en blijkt bovendien nog niet optimaal. Dit geldt vooral voor speciale doelgroepen en mensen waarbij het ziekteproces grillig verloopt. Daarnaast is mogelijk niet voor alle doelgroepen de termijn van een jaar optimaal. Bij kinderen bijvoorbeeld is het niet goed bekend op welk moment het best een markering kan worden gedaan, maar experts zijn van mening dat hier niet dezelfde grens als voor volwassenen geldt. Welke termijn wel geschikt is, is niet bekend.

Daarnaast is nog weinig bekend over het effect van het markeren van het levenseinde door de zorgprofessional op de kwaliteit van de zorgverlening. Wordt de zorg inderdaad, -indien van toepassing- overgedragen aan de eerste lijn en vindt een gesprek met de patiënt en diens naasten plaats? Dit programma heeft als doel om de Surprise Question door te ontwikkelen, aan te vullen met een andere methodiek of te vervangen door een andere methodiek, waarmee wordt gewaarborgd dat mensen in hun laatste levensfase tijdig kunnen worden geïnformeerd. Eveneens wordt verwacht dat het gebruik van de Surprise Question of een variant hierop leidt tot meer en betere overdracht van de tweede naar de eerste lijn.

Het informeren van de patiënt en diens naasten over zijn situatie, is een belangrijk aspect van het thema bewustwording en cultuur. Gezien de grote overlap met het thema' patiëntenparticipatie en ondersteuning' is in dit programma de wijze van informeren verder uitgewerkt in 3.4.

Doelen en programmering 2015-2016
De doelen van het programma die op dit thema zijn geformuleerd voor betere palliatieve zorg in 2020 zijn[8]:

1. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het levenseinde;
2. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen.

Niet alle onderwerpen in deze paragraaf staan beschreven kunnen direct in het programma worden opgepakt. In de periode 2015-2016 wordt prioriteit gegeven aan de volgende onderwerpen, mede afgeleid van bovengenoemde twee doelen:

- Alle bij palliatieve zorg betrokken hulpverleners beschikken over een eenduidige en werkbare beschrijving van palliatieve zorg, verbijzonderd voor speciale doelgroepen en rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte.

[8] De doelen zijn een concrete uitwerking van de brede doelen en uitgangspunten genoemd in de Kamerbrief van 11 december 2013, met aanvullingen vanuit de door ZonMw georganiseerde expertbijeenkomsten. Deze brede doelen zijn nog niet definitief en zullen dit voorjaar worden vastgesteld in de door VWS geïnitieerde stuurgroep.

- Er is een toename aan kennis over de betekenis en beleving van mensen ten aanzien van de palliatieve fase met nadrukkelijke aandacht voor speciale doelgroepen.
- In alle relevante curricula is aandacht voor het begrip palliatieve zorg en de diversiteit in beleving. Naast kennisoverdracht richt het onderwijs zich op het aanleren van gesprekstechnieken en training-on-the-job.
- Professionals beschikken over een instrument, (aangepaste)"Surprise Question" of anderszins waarmee zij worden geholpen het moment waarop het naderend levenseinde zich aandient te markeren. Dit instrument is verbijzonderd voor diverse ziektebeelden en speciale doelgroepen.
- Er is zicht op het effect van het markeren van het moment waarop het levenseinde nadert op de informatieverstrekking naar de patiënt en naasten en op de overdracht van de tweede naar de eerste lijn.

De eerste twee onderwerpen vragen om toepassing van en kennisontwikkeling over het begrip en de beleving van het begrip palliatieve zorg. Het derde betreft de vertaling van deze kennis in het onderwijs. De laatste twee onderwerpen vragen om onderzoek waarbij in wisselwerking met de praktijk wordt gezocht naar bruikbare methoden om markeringsmomenten te signaleren die leiden tot verbetering van de besluitvorming en het handelen. Aangezien de Surprise Question al wordt toegepast is het van belang dat de ervaringen daarmee in dit onderzoek worden meegenomen.

3.2 Organisatie en continuïteit van zorg

Palliatieve zorg is complex. Dikwijls is er sprake van multiproblematiek bij de patiënt wat vraagt om hulp van diverse zorgverleners, naasten en vrijwilligers. Deze zorgverleners zoals de huisarts, thuiszorg, de specialist en de familie nemen taken op zich, soms meer soms minder. De taakverdeling tussen de zorgverleners, naasten en vrijwilligers is bij elke patiënt anders en verschuift ook gedurende het ziekteproces. De huisarts kan bijvoorbeeld een steeds grotere rol gaan spelen naarmate het einde nadert. De vrijwilliger kan intensiever worden ingezet om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen. Het kan ook voorkomen dat iemand in een academisch ziekenhuis palliatief wordt behandeld maar deze behandeling liever wil voorzetten in een regionaal ziekenhuis dichtbij huis. De praktijk wijst uit dat deze complexe zorgorganisatie in de praktijk nog niet altijd 24 uur per dag 7 dagen in de week is te realiseren. (Witboek platform palliatieve zorg, 2011).

Bij goede palliatieve zorg nemen al deze zorgverleners de wensen en behoeften van de patiënt op alle vier de dimensies als uitgangspunt. Dit vraagt een actieve betrokkenheid van de patiënt bij het zorgproces en de invulling hiervan. Hoe deze betrokkenheid van de patiënt kan worden gerealiseerd, ook voor de speciale doelgroepen, wordt verder uitgewerkt in 3.4 onder het thema 'patiëntenparticipatie en ondersteuning'. In deze paragraaf wordt wel als uitgangspunt genomen dat één zorgverlener de coördinatie op zich neemt. Het NPPZ heeft dit als doel in 2020 opgenomen. Tot op heden is het nog niet vanzelfsprekend en een gerichte inzet hierop is nodig om ervoor te zorgen dat de zorg in principe door één zorgverlener wordt gecoördineerd. Gezien de positie van de huisarts in het zorgproces ligt deze coördinerende taak daar waar mogelijk bij de huisarts (NHG standpunt, 2009).

In Nederland wordt belang gehecht aan het thuis kunnen sterven. Van de algemene bevolking ziet 73% de thuisbasis als meest optimale plek voor mensen in de palliatieve fase om te sterven (van den Acker, Luijkx en Wersch, 2005). Om hieraan tegemoet te komen geldt als uitgangspunt dat alle generalistische hulpverleners in staat moeten zijn om palliatieve zorg te verlenen, eventueel ondersteund door specialistische hulp. Het uitgangspunt, zoals verwoord in het witboek platform palliatieve zorg, dat palliatieve zorg primair generalistisch is, stelt hoge eisen aan de deskundigheid van generalisten. Om dit te bereiken zou palliatieve zorg een vanzelfsprekend onderdeel moeten zijn in de basisopleiding en in de nascholing. Dit onderwerp raakt het vorige thema bewustwording en cultuur. Samenwerking loopt meer dan eens niet optimaal omdat zorgverleners niet eenduidig de palliatieve fase (h)erkennen en zodoende niet beseffen dat de palliatieve fase is ingegaan. Onder de zorgverleners die zorg in de laatste levensfase verlenen is het percentage 'onbewust onbekwaam' vermoedelijk hoog (KWF, 2013). Dit programma stelt als doel dat iedereen in 2020 een goede basiskennis heeft over palliatieve zorg. Een middel daartoe is te zorgen dat palliatieve zorg onderdeel uitmaakt van het curriculum van de basisopleiding en nascholing van generalisten. Deze educatie geeft generalisten de kans zich te bekwamen of specialistische hulp in te roepen op het moment dat

zij ‘bewust onbekwaam’ zijn. Het programma hoopt hiermee bij te dragen aan het streven om het aantal mensen dat thuis kan sterven aanzienlijk te verhogen.

In de praktijk is niet altijd duidelijk wie welke taken op zich neemt of op zich kan nemen. Heldere taakverdeling en samenwerking tussen generalisten en specialisten en landelijke afspraken hierover zijn nodig waarbij 24-uurs bereikbaarheid en een efficiënte overdracht zijn gewaarborgd. Het NPPZ wil er voor zorgen dat in 2020 landelijke afspraken gelden over de taakverdeling en samenwerking tussen generalisten en specialisten. De ervaringen bij de proefimplementatie[9] en verdere ontwikkeling van de Zorgmodule Palliatieve Zorg spelen hierbij een belangrijke rol.

Een ander probleem in de taakverdeling is het grote aanbod van verschillende intramurale zorgaanbieders waaronder ziekenhuis, hospices, verpleeg- en verzorgingshuizen. Dit maakt het soms onduidelijk wie wat doet. De regionale dekking van alle benodigde zorg is hierdoor niet altijd gegarandeerd en zal de komende jaren een verbetering moeten laten zien.

Voor zorgorganisaties, bijvoorbeeld verpleegtehuizen of instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, is niet altijd duidelijk hoe de zorg voor mensen in de laatste levensfase het beste georganiseerd kan worden. Uitgangspunten bij goede organisatie is dat de zorg zo dichtbij mogelijk wordt georganiseerd en zo goed mogelijk aansluit bij de behoefte van de patiënt op alle vier de dimensies. Dit vraagt contact met en inzet van diverse disciplines, de welzijnssector, ouderenzorg en ook nazorg. Ook consulententeams spelen hierin een belangrijke rol omdat zij op de juiste momenten expertise in kunnen brengen waarmee de reguliere zorg weer verder kan. Er is geen format beschikbaar aan de hand waarvan zorginstellingen hun palliatieve zorg goed kunnen inrichten. Immers, deze inrichting is afhankelijk van de visie en doelstellingen maar ook de faciliteiten van een instelling. Dit programma gaat er niet vanuit dat dé optimale zorgstructuur wordt ontwikkeld. Wel, dat werkbare organisatievormen worden gezocht met een set van goede voorbeelden naast het inventariseren van goede voorbeelden die al voorhanden zijn. Deze voorbeelden dienen ter inspiratie voor andere instellingen.

Palliatieve zorg heeft een multidisciplinair karakter en kenmerkt zich dan ook door vele overdrachtsmomenten. In de praktijk sluit de zorg nog onvoldoende op elkaar aan en vinden systematische overdrachten nog onvoldoende plaats (NFU, 2013). We zien dit bij de overdracht tussen de eerste en tweede lijn maar ook tussen de huisarts, verpleegkundige en overige hulpverleners in de wijk. Om dit laatste knelpunt op te lossen is het concept PaTz (Palliatieve Thuiszorggroep) ontwikkeld en op initiatief van de stichting PaTz, in samenwerking met het NHG, V&VN, de netwerken palliatieve zorg, 1ste lijn Amsterdam ROS en IKNL in Nederland geïmplementeerd. Binnen een PaTz bekijken huisartsen en wijkverpleegkundigen samen wie in de regio palliatieve zorg nodig heeft en stellen zij, samen met externe deskundigen en een consultatieteam palliatieve zorg een zorgplan op. Uit het onderzoek blijkt het concept PaTz goed te werken (Van der Plas, 2014). Het programma wil dan ook uitbreiding van het aantal PaTz groepen stimuleren.

Een ander voorbeeld om de zorg goed te coördineren is het Zorgpad Stervensfase. Dit zorgpad is een kwaliteitsinstrument om de zorg gedurende de stervensfase zorgvuldig af te stemmen op de behoefte van de patiënt en diens naasten. Het omschrijft de zorgdoelen in de laatste dagen van het leven en de multidisciplinaire samenwerking die hierbij nodig is. Het Zorgpad Stervensfase is zowel een zorgdossier, een checklist als een evaluatie-instrument en wordt onder meer bij een aantal hospices gebruikt. In de praktijk worden bovengenoemde en vergelijkbare samenwerkingsmethoden gezien en gewaardeerd, maar tegelijkertijd merkt men op dat deze initiatieven nog te beperkt van omvang en implementatie zijn. In dit programma passen projecten die deze goede voorbeelden verder ontwikkelen, bijvoorbeeld voor speciale doelgroepen, evalueren en vervolgens (landelijk) implementeren.

In het veld is behoefte aan kwaliteitsinstrumenten. Instrumenten, bestaande uit een minimale set van indicatoren, om de *zorgoverdracht* te monitoren en waar nodig te verbeteren. Opstellen van deze dataset vraagt om onderzoek naar relevante en onderscheidende indicatoren, naar methoden om te

9 Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 (CBO, okt. 2013)

toetsen of de praktijk kan voldoen aan de gestelde criteria -bij voorkeur met behulp van ICT- en naar methoden om de praktijk zo snel mogelijk te informeren als niet aan de criteria wordt voldaan.

Doelen en programmering
De doelen van het programma die op dit thema zijn geformuleerd voor betere palliatieve zorg in 2020 zijn:

1. Meer mensen kunnen op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijden dan in 2014;
2. De zorg is zo dichtbij als mogelijk georganiseerd en de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is verbeterd;
3. Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening en sluit beter aan bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector;
4. Specialistische en multidisciplinaire kennis is snel beschikbaar, met meer aandacht voor de sociale en spirituele dimensie tijdens de palliatieve fase.

Het thema is veelomvattend en vraagt om prioritering. De volgende onderwerpen worden als eerste opgepakt in *2015-2016*:

- Gedurende het programma worden pilots uitgevoerd over een heldere taakverdeling tussen generalisten en specialisten waarbij 24-uurs bereikbaarheid en een effectieve en efficiënte overdracht binnen en tussen echelons is gewaarborgd. Op basis daarvan kunnen landelijke afspraken worden gemaakt.
- In 2016 is een toegankelijk document beschikbaar met goede voorbeelden over de wijze waarop zorginstellingen hun palliatieve zorg hebben georganiseerd. Gedurende het programma wordt dit document aangevuld.
- In 2016 is gestart met de ontwikkeling van een haalbaar landelijk kwaliteitsinstrument, bestaande uit een minimale dataset waarmee overdracht en continuïteit van zorg worden geëvalueerd en verbeterd indien nodig. Daarna wordt deze verder ontwikkeld en geïmplementeerd.

Dit thema leent zich uitstekend voor transitie-experimenten. Experimenten waarin bijvoorbeeld afspraken over overdracht en taakverdeling worden uitgedacht en uitgeprobeerd. Dergelijke experimenten maken het ook mogelijk te ervaren welke randvoorwaarden wel en welke niet werken voor goede organisatie van palliatieve zorg in zorginstellingen.

Voor het onderwijs ligt een expliciete opdracht om de deskundigheid van generalisten dusdanig te bevorderen dat een ieder in staat is om een palliatieve benadering toe te passen. Dit vraagt om evaluatie van de huidige competentieprofielen per discipline en aanvulling indien nodig. Het vraagt ook om het aanbieden van onderwijsvormen waarbij training-on-the-job als vanzelfsprekend wordt ervaren.

3.3 Zorginnovaties en kwaliteit

Voor de palliatieve zorg hebben innovaties betrekking op het voorkomen en verlichten van lijden, vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychische, sociale of spirituele aard.

Veel genoemde symptomen die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden zijn pijn, vermoeidheid, benauwdheid, slechte eetlust, angst en depressieve gevoelens. Onderzoek is gedaan en gaande om deze symptomen zo goed mogelijk te kunnen signaleren en behandelen. Interventies bestaan meestal uit medicatie maar ook bijvoorbeeld uit radiotherapie en gedragsinterventies. Interventies gericht op de psychische, sociale en spirituele dimensies zijn minder onderzocht en ook minder beschikbaar. Met name op het spirituele domein is het nog zoeken hoe hier het beste handen en voeten aan te geven. (Agora, 2009; Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N,2014). Hierdoor ontstaat een handelingsverlegenheid bij de zorgverlener om ook op deze dimensies hulp te bieden of in te schakelen. Dit programma bevordert de ontwikkeling van interventies gericht op het psychische, sociale en spirituele domein, zodat de kwaliteit van palliatieve zorg verder verbetert. *Palliantie. Meer dan zorg* wil dat, naar mening van patiënt en mantelzorger, hierin een afdoende aanbod voor ontwikkeld is.

In dit programma blijft pijnbestrijding eveneens een aandachtspunt. Het doel is dat in 2020 in vergelijking met 2015 minder patiënten en mantelzorgers aangeven dat er geen of nauwelijks sprake is van onnodige pijn of benauwdheid. Bijzondere aandacht is nodig voor pijn- en symptoombestrijding bij kinderen. Bij deze doelgroep is er nog een inhaalslag te maken, zodat naar de mening van professionals, in 2020 het aantal interventies voor pijn- en symptoombestrijding bij kinderen tot een acceptabel niveau is toegenomen.

Vroegtijdig signaleren van problemen is eveneens een aandachtspunt. Gevalideerde instrumenten hiervoor zijn bijvoorbeeld het Utrecht Symptoom Dagboek, de Delirium observatieschaal en de Lastmeter voor psychosociale problemen. Uitbreiding van het aanbod en brede implementatie bij bewezen effectiviteit worden voorgesteld. Er is nog winst te behalen in het doorontwikkelen en implementeren van deze instrumenten.

Bewezen effectiviteit is een belangrijk criterium om zorginnovaties te implementeren. Hierbij wordt vaak verwacht dat de effectiviteit is bewezen door middel van randomized controlled trials (RCT). Alhoewel deze methode nog altijd geldt als het meest robuust is deze niet altijd haalbaar of wenselijk. Bijvoorbeeld, als het gaat om een interventie die bedoeld is voor speciale doelgroepen, dan is het soms niet haalbaar om voldoende respondenten in acceptabele tijd te kunnen vinden. In dit programma hechten we er waarde aan dat bij elk effectiviteitsonderzoek wordt onderbouwd dat het gekozen design passend bewijs levert. Welk design dat is, is afhankelijk per onderzoek.

Mede omdat het moeilijk is om valide interventies te ontwikkelen voor speciale doelgroepen, zijn er voor speciale doelgroepen minder interventies beschikbaar. Wij noemden al de interventies op het gebied van pijnbestrijding bij kinderen. Ook bij andere speciale doelgroepen is een inhaalslag te maken in de ontwikkeling en toepassing van interventies op alle vier de domeinen. Soms kunnen bestaande interventies worden gebruikt, mits aangepast aan de doelgroep. Soms is het ook nodig om doelgroep-specifieke interventies te ontwikkelen. Hierbij merken we op dat voor aanpassingen van interventies voor speciale doelgroepen gebruik gemaakt kan worden van elkaars expertise. Bijvoorbeeld, interventies voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen elementen bevatten die tevens van toepassing zijn op mensen met dementie.

Idealiter worden effectief bewezen innovaties opgenomen in richtlijnen, worden door middel van scholingsmodulen en implementatietrajecten ingevoerd en toegepast en worden vervolgens gemeten in hoeverre de richtlijnen adequaat worden toegepast. Onduidelijk is of op dit moment voldoende innovaties hun weg in de richtlijnen hebben gevonden en vervolgens ook daadwerkelijk worden toegepast. Ook zijn er veel –waarschijnlijk- goede voorbeelden die lokaal worden toegepast maar niet verder zijn of worden onderzocht op effectiviteit. Dat is zonde, want deze goede voorbeelden zouden bij bewezen effectiviteit juist breder geïmplementeerd kunnen worden. In dit programma willen we ervoor zorgen dat goede voorbeelden worden geïmplementeerd in de praktijk, vergezeld met een evaluatie- of effectstudie. Voorts streeft het programma ernaar dat effectief bewezen interventies grootschalig worden toegepast. En andersom, dat interventies die niet blijken te werken juist worden ge-de-implementeerd.

Tenslotte kan inzet van technologie de toepassing van zorginnovaties versnellen, vereenvoudigen en verbeteren. Technologisch onderzoek neemt een vlucht, waaronder domotica en ICT voor communicatiedoeleinden. Evenals in andere zorgdomeinen maakt de palliatieve zorg hier nog onvoldoende gebruik van. Knelpunten liggen niet zozeer in de ontwikkeling van ICT, maar veel meer in de toepassing van en transparantie over die toepassing. Voor dit onderwerp is multidisciplinair onderzoek nodig om de technologische mogelijkheden en de gebruikersdoeleinden goed op elkaar af te stemmen.

Doelen en programmering 2015-2016
De doelen van het programma die op dit thema zijn geformuleerd voor betere palliatieve zorg in 2020 zijn:

1. De kwaliteit van de palliatieve zorg is verbeterd;
2. Iedereen werkzaam in de zorg heeft een goede basiskennis over palliatieve zorg (inclusief sociale en spirituele dimensie);
3. Minder mensen ervaren onnodige pijn en benauwdheid tijdens het sterfproces;

4. De kennis over en organisatie van palliatieve zorg voor speciale doelgroepen (kinderen, ggz, verstandelijk gehandicaptenzorg, dementerenden, dak- en thuislozen) is verbeterd.

Dit thema *zorginnovaties en kwaliteit* bevat vele vraagstukken en mogelijkheden voor verbetering. De volgende onderwerpen krijgen prioriteit:

- Palliatieve zorg maakt onderdeel uit van het curriculum van de basisopleiding en nascholing voor ´generalisten´.
- Naar de mening van patiënt en mantelzorger is een afdoende aanbod van interventies beschikbaar die gericht zijn op het sociale en spirituele domein.
- In de palliatieve zorg bij kinderen is een inhaalslag gemaakt ten aanzien van symptoom- en pijnbestrijding, dusdanig dat het aanbod naar mening van professionals adequaat is vermeerderd.
- Voor speciale doelgroepen zijn meer interventies beschikbaar op alle vier de domeinen.
- Practice based Goede Voorbeelden worden geïmplementeerd waar nodig vergezeld door evaluatie- of effectonderzoek en zijn opgenomen in het curriculum van zorgverleners.

Binnen dit thema past het brede scala aan ontwikkel-, implementatie-, evaluatie- en effectonderzoek, waarbij de nadruk ligt op implementatie. Het is de bedoeling dat aan het einde van het programma een fors aantal interventies hun weg in de praktijk hebben gevonden en in de onderwijscurricula zijn opgenomen.
Binnen dit thema passen ook onderwijsprojecten, zoals praktijkinitiatieven waarin invoering en toepassing van richtlijnen worden begeleid.

3.4 Patiëntenparticipatie en ondersteuning

Bij de vorige thema’s is al een aantal keer verwezen naar het thema ‘patiëntenparticipatie en ondersteuning’. Natuurlijk komt patiëntenparticipatie in alle thema’s tot uiting. Om dit onderwerp voldoende recht te doen, is het (ook) als apart thema opgenomen in dit programma.

Bij het thema bewustzijn en cultuur is aangegeven hoe belangrijk het is dat palliatieve zorg en levenseinde algemene gespreksonderwerpen voor iedereen zijn. Alleen wanneer iemand goed weet wat het inhoudt, en welke betekenis mensen hier aan geven kan hij zelf zijn eigen positie hierin innemen. Mensen, zowel patiënten als hun naasten, dienen tijdig en mogelijk voor de laatste levensfase, gestimuleerd en gefaciliteerd te worden om na te denken over hun wensen rond het eigen levenseinde en daarover in gesprek te gaan in eigen kring en met hun zorgverleners.

Het is van belang om bij mensen in de laatste levensfase en hun naasten te inventariseren waar zij precies behoefte aan hebben zodat de zorg, inclusief de nazorg optimaal kan aansluiten bij hun wensen en behoeften. Het is belangrijk dat mensen goed geïnformeerd zijn. Onduidelijk is echter aan welke informatie behoefte is en hoe deze informatie het beste kan worden aangeboden. Dit geldt in het bijzonder voor speciale doelgroepen. Voor allochtonen kan het betekenen dat de informatie moet worden vertaald en aangepast aan culturele gewoonten. Voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking zal schriftelijke informatie niet de ideale vorm zijn en moet gezocht worden naar andere communicatiemiddelen. Bij dak- en thuislozen speelt het probleem hoe deze informatie het beste kan worden verspreid. Dit programma heeft als doel toegankelijke informatie te ontwikkelen. Voldoende en begrijpelijke informatie voor iedereen zal niet haalbaar zijn, maar het programma streeft er naar om ook voor speciale doelgroepen deze informatie te ontwikkelen.

Dit programma gaat er vanuit dat de patiënt zo veel als mogelijk de regie krijgt en behoudt op het zorgproces en de -inhoud. Zorgverlening waarbij recht wordt gedaan aan het welbevinden van de patiënt op alle vier de dimensies. De praktijk wijst uit dat deze regiefunctie het beste tot zijn recht komt als de patiënt deze functie samen met de primaire zorgverlener vervult. Hierbij komt de vaak genoemde term *shared decision making* naar voren. Niet duidelijk is hoe shared decision making het beste vormgegeven kan worden. Mogelijk is hiervoor extra ondersteuning nodig, bijvoorbeeld met handzame beslismodellen. Het programma stelt zich als doel dat er methodieken ontwikkeld worden voor hulpverleners om shared decision making handen en voeten te geven. Het programma heeft hierbij de intentie bij te dragen aan een toename van patiënten en naasten die zich in de laatste levensfase serieus betrokken hebben gevoeld bij het proces en inhoud van de zorg.

Bovenstaande situatie gaat uit van een shared decision making proces waarin de patiënt een eigen rol kan en wil nemen. Dit geldt niet voor iedereen en zeker voor speciale doelgroepen is dat niet vanzelfsprekend. Onduidelijk is wat dit voor de zorg en voor de betrokkenen betekent. Kennisvragen komen hierbij naar voren, zoals 'hoe kan de patiënt zelf toch zo goed mogelijk betrokken worden?' en 'In welke mate gaan naasten gebukt onder het (te) grote verantwoordelijkheidsgevoel en hoe kan dit verlicht worden?'. Dit programma heeft als doel om dergelijke kennisvragen te beantwoorden. Te denken valt kennisvragen voor bijvoorbeeld dak- en thuislozen die zorg mijden, kinderen en mensen met dementie die de verantwoordelijkheid niet op zich kunnen nemen, soms geldt dit ook voor GGZ-patiënten. Verzorgers van mensen met een verstandelijke beperking raken vaak betrokken in de besluitvorming rondom de zorg en bij allochtonen speelt soms het taalprobleem.

Een methode waarmee shared decision making kan worden ondersteund is het *Advanced Care Planning model* (ACP). De ACP methode is een hulpmiddel voor de primaire hulpverlener om belangrijke onderwerpen en keuzen voor te leggen en te bespreken met de patiënt en naasten, zeker op het moment dat het levenseinde binnen een jaar wordt verwacht. Landelijke pilots zijn gaande waarin de ACP methode kleinschalig wordt toegepast en geëvalueerd in de praktijk. Het doel van dit programma is om de ACP methode komende jaren door te ontwikkelen en grootschalig te implementeren bij bewezen effect. Onder effect wordt verstaan de mate waarin de methode leidt tot gezamenlijke besluitvorming op en betere aansluiting bij de wensen en behoeften van de patiënt.

Naasten nemen vaak een aanzienlijk deel van de zorg voor hun rekening. Overbelasting van mantelzorgers is een groot en veelvuldig gehoord probleem, met als mogelijk gevolg crisissituaties, waaronder onnodige ziekenhuisopname van de patiënt. Bij speciale doelgroepen is het risico op overbelasting mogelijk nog groter door het sterke gevoel van verantwoordelijkheid. Meer kennis en toepassing van signaleringsmethodieken en methoden om overbelasting te voorkomen en/of te verminderen is nodig. Ook in de periode na het overlijden zal nazorg nodig zijn voor naasten.

Tenslotte valt ook onder dit thema hoe patiënten het beste te betrekken bij praktijk-, onderzoeks- en onderwijsprojecten, kortom niet *over* patiënten nadenken, maar *met* patiënten. Zij kunnen op vele manieren betrokken worden, zoals het formuleren van relevante onderzoeksvragen, het mede beoordelen van innovaties op effectiviteit en het mede ontwikkelen van het onderwijscurriculum.

Doelen en programmering 2015-2016
De doelen van het programma die op dit thema zijn geformuleerd voor betere palliatieve zorg in 2020 zijn:

1. De behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten staan centraal. Mensen in de laatste levensfase, ook speciale doelgroepen, zijn meer betrokken als partner bij de palliatieve behandeling;
2. Mantelzorgers zijn minder vaak overbelast;
3. De inzet van opgeleide vrijwilligers in de laatste levensfase is mogelijk op alle plaatsen waar mensen overlijden.

Bovenstaande vraagstukken kunnen niet allemaal gelijktijdig worden opgepakt. De volgende onderwerpen krijgen prioriteit:

- Er is toegankelijke informatie over levenseindevraagstukken op een laagdrempelige manier beschikbaar voor de algemene bevolking. Voor speciale, nog nader te bepalen doelgroepen, is eveneens op maat toegesneden informatie beschikbaar.
- Hulpverleners beschikken over methodieken om shared decision making toe te kunnen passen in de praktijk.
- Tijdens dit programma is de kennis vergroot over shared decision making bij speciale doelgroepen waarbij naasten een groot aandeel in de besluitvorming hebben.
- Tijdens het programma vindt doorontwikkeling en evaluatie plaats van de ACP methode, gevolgd door implementatie bij bewezen effect.
- In dit programma is de kennis toegenomen over het signaleren, voorkomen en verminderen van overbelasting bij mantelzorgers en over de zorg na het overlijden.
- In dit programma zijn patiënten en naasten betrokken bij de beoordeling en uitvoering van onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten.

De eerste vijf onderwerpen vragen om kennisontwikkeling. Daarnaast kan gedacht worden aan praktijkgerichte onderzoeksprojecten waarin goede voorbeelden en lopende pilots rondom *shared decision making* en ACP worden doorontwikkeld en geëvalueerd.

De ontwikkelde kennis moet een plaats krijgen in het curriculum. Het gaat daarbij om kennis en inzicht over de betekenis van palliatieve zorg en levenseinde alsook om het aanleren van communicatieve vaardigheden om met de patiënt (en mantelzorgers) in gesprek te gaan en diens wensen en behoeften te respecteren en als uitgangspunt voor de zorg te nemen.

Het zesde onderwerp doet een sterk appèl op het betrekken van de patiënt en diens naaste in toekomstige projecten. Hierbij moet worden opgemerkt dat het een kwetsbare doelgroep betreft. Dit vraagt om een goede afweging over wat gevraagd kan worden en wat niet. Het vraagt om creativiteit om patiënten en naasten zo te betrekken dat met minimale inspanning hun perspectief maximaal wordt vertegenwoordigd.

4. Management en organisatie

4.1 Fasering van de aanpak van knelpunten

Het is niet mogelijk om gedurende het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* alle knelpunten tegelijk aan te pakken. Ook kunnen we niet voor alle knelpunten even grote stappen in de kwaliteitsverbetering zetten. Er zijn soms redenen om eerst het ene op te pakken voordat het andere kan worden gerealiseerd. Zo gaat onderzoek -dat tijdrovend kan zijn- doorgaans aan implementatie vooraf. Een gefaseerde aanpak van de invulling van het programma ligt voor de hand. We kiezen er daarom voor om de verbeterpunten in de palliatieve zorg naar urgentie gefaseerd aan te pakken, verdeeld over drie perioden: 2015-2016, 2017-2018 en 2019-2020. De ZonMw-commissie stelt tweejaarlijks op basis van de reeds gehonoreerde en afgesloten onderzoeken, monitoringsgegevens en veldraadpleging nieuwe accenten vast, als dat nodig zou zijn. In het najaar van 2016 zal het onderzoeksrapport van NIVEL over het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg worden opgeleverd en is dit mogelijk eveneens een aanleiding voor een bijstelling van de prioriteiten in 2017-2018. Om de resultaten van het programma te meten en tussentijds te kunnen bijsturen is een onderzoek/uitkomstmeting gepland op basis van – bij voorkeur - bestaande indicatoren die enerzijds de voortgang van *Palliantie. Meer dan zorg* en de doelen van het NPPZ meten en anderzijds het proces van de verbetertrajecten.
De indicatoren worden vastgesteld in overeenstemming met de consortia en deskundigen op het gebied van indicatoren in de palliatieve zorg.
Na afloop van het programma zal een evaluatie plaatsvinden.

4.2 Activiteiten in 2015

Het programma start met een concretisering van de huidige programmering. Aan deskundigen zal worden gevraagd om op de genoemde onderwerpen uit dit programma een onderzoek naar de huidige stand van zaken uit te voeren waaruit blijkt welke activiteiten momenteel plaatsvinden in de praktijk, het onderzoek, het onderwijs en welke kennis al beschikbaar is. Tevens wordt ten behoeve van de evaluatie van het programma in 2021 een opdracht voor de 0-meting uitgezet. Daarbij wordt rekening gehouden met de evaluatie van het Verbeterprogamma Palliatieve Zorg en de doelstellingen van het brede NPPPZ programma. Deze wordt in combinatie Mede op basis van de inventarisatie kunnen subsidieoproepen worden opgesteld. Waar mogelijk wordt bij onderzoek rekening gehouden met de regels van Toegang tot data (http://wqd.nl/RacPf).
In de oproep in 2015 wordt geen prioritering aangebracht in de vier thema´s. De subsidieaanvragen zullen namelijk vaak op meerdere thema´s betrekking hebben. De ronde in 2015 wordt opengesteld in maart. In 2015 worden projecten gehonoreerd voor het instellen van regionale samenwerkingsverbanden en een kennissynthese wordt uitgezet. De wens is om nog in 2015 de eerste projecten te honoreren en van start te laten gaan. In 2015 vindt tevens de laatste ronde vanuit het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg plaats.

4.3 Programmacommissie ZonMw

Voor de uitvoering van het programma *Palliantie. Meer dan zorg* heeft het ZonMw-bestuur een onafhankelijke programmacommissie samengesteld. De commissie bestaat uit een voorzitter, elf leden en een waarnemer van VWS. Commissieleden worden op persoonlijke titel benoemd, dus nemen niet deel namens een organisatie. Bij de samenstelling van de commissie is rekening gehouden met de deskundigheden van de leden. Er is gezocht naar kennis van en uit universiteiten en andere kennisinstellingen en met een brede blik op onderzoek, onderwijs en praktijk. Daarnaast heeft de kennis over de eerste lijn, hospices, verpleeg- en ziekenhuizen en patiëntengroepen meegespeeld. De commissieleden zijn gehouden aan de Gedragscode Belangenverstrengeling (ZonMw, oktober 2010).

De taakomschrijving voor de programmacommissie luidt als volgt:

- Het adviseren over het programmavoorstel.

- Het zorgdragen voor een nadere prioritering per thema per subsidieronde. Daarbij kan gebruik worden gemaakt van advisering van de kerngroep palliatieve zorg en regionale samenwerkingsverbanden;
- Het zorgdragen voor programmering, beoordeling van de subsidieaanvragen en vaststelling van prioriteiten;
- Het leveren van een bijdrage aan de communicatie.

Voor het onderwijs en voor de implementatie worden waar nodig, aparte deelcommissies of werkgroepen ingesteld, gekoppeld aan de programmacommissie. De commissie van het nog lopende Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ) zal t/m 2016 als een deelcommissie fungeren, waarbij twee leden uit de programmacommissie ook in de VPZ deelcommissie zijn vertegenwoordigd.

Het bestuur van ZonMw is verantwoordelijk voor het vaststellen van het programmavoorstel ter goedkeuring aan het ministerie van VWS en het instellen van de programmacommissie.

4.4 Procedure bij subsidieverlening

ZonMw hanteert standaardprocedures voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Deze procedures zijn beschreven in de brochure ‘Procedures ZonMw’ en te bekijken op film op de website. Jaarlijks vinden rondes plaats waar projecten in meer of mindere mate gericht zijn op onderzoek, implementatie en onderwijs. De rondes zijn zowel topdown als bottom-up, vast te stellen door de commissie. Daarbij zal sprake zijn van kleine (implementatie)projecten tot grote onderzoekslijnen voor verdieping.

Topdown
Aanbesteden bij meerdere geselecteerde partijen, of een opdracht geven aan één ‘preferred partner’ zijn vormen van topdown aanbesteden. Met een gerichte opdracht kan snel op een actueel vraagstuk worden ingespeeld, waarbij ZonMw de regie voert. Extra aandachtspunten hierbij zijn de regels omtrent BTW en Europees aanbesteden. Daarnaast kan worden aanbesteed ten behoeve van een kennissynthese of een stand van zaken overzicht.

Bottom-up
Bij aanbesteden door middel van een open subsidieronde of een doorlopende ronde ontvangt ZonMw aanvragen van partijen die op de gestelde prioriteiten in de oproep willen indienen. ZonMw stelt het kader vast, beoordeelt en prioriteert. Een groot volume aan nieuwe ideeën kan hiervan het gevolg zijn.

De beoordeling
De beoordelingsprocedure verloopt volgens de standaardprocedure op relevantie en kwaliteit, aangevuld met een extra relevantietoets vanuit patiëntenperspectief. De onderzoekvoorstellen krijgen extra beoordeling(scriteria) voor het nut in de praktijk; de praktijk- en implementatievoorstellen krijgen extra beoordeling(scriteria) op goede evaluatie en monitoring. Voor deze extra toets vanuit patiënten worden aanvragen aan patiëntenpanels voorgelegd. Bij het beoordelen van projectideeën en subsidieaanvragen worden patiëntenpanels gevraagd een advies te geven. Centraal staan daarbij onder andere drie vragen, namelijk of de patiënt voldoende betrokken is geweest bij het opstellen van de aanvraag; wat de patiënt heeft aan de resultaten als het project wordt gehonoreerd, en of de patiënt voldoende wordt betrokken bij de uitvoering van het project. Dit relevantieoordeel komt naast het relevantieoordeel van de commissie over onder andere het bereiken van de programmadoelen, de samenwerking en samenhang tussen onderzoek, onderwijs en praktijk. Bij een goede relevantie zal worden geoordeeld over de kwaliteit van de aanvraag door onafhankelijke referenten. Patiëntenpanels zullen opnieuw worden geraadpleegd bij het beoordelen van voortgangs- en eindverslagen.

Bijstelling
Onderzoeks-, onderwijs-, praktijk- en patiëntenvertegenwoordigers worden tweejaarlijks uitgenodigd om nieuwe signalen aan te leveren. Voor (her)prioritering stelt de programmacommissie een beleid vast voor tweejaarlijkse perioden: nu heeft dit plaats gehad voor 2015-2016, en hierna volgt eind 2016 een actualisering voor 2017-2018 en eind 2018 opnieuw een actualisering voor 2019-2020. Op basis van eventuele adviezen van de Kerngroep Palliatieve Zorg en vertegenwoordigers van landelijke partijen, zet ZonMw jaarlijks subsidierondes uit, waarbij de samenhang in oproepen wordt bewaakt.

Communicatie- en implementatieplan

Onder verantwoordelijkheid van ZonMw zal in samenwerking met Agora in 2015 een communicatie- en implementatieplan worden opgesteld.
In de communicatiestrategie op hoofdlijnen wordt een verbinding gelegd met de doelen van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Het kader wordt aangegeven voor de periode 2014 – 2020. Het plan van aanpak voor de communicatie wordt jaarlijks opgesteld en uitgevoerd door ZonMw en Agora in samenwerking met andere actoren binnen het veld.

Samenwerken, signaleren en stimuleren zijn kernwoorden in de communicatie. Het gaat om het bereiken van de doelstelling: *het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten, het voorkomen van versnippering en het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. Dat is een gezamenlijke missie.*

Het primaire doel van de communicatie vanuit ZonMw richt zich op zichtbaar maken van activiteiten en projecten binnen het programma *Palliantie. Meer dan zorg*:
1. Wat voor projecten zijn er gehonoreerd?
2. Wat is de stand van zaken bij de voortgang van deze projecten?
3. Wat zijn resultaten van deze projecten, zowel in het proces (knelpunten en oplossingen daarvan) als op het bereiken van de vooraf gestelde doelen?
4. Wat is de bijdrage van deze projecten aan het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg?
5. Hoe kunnen kennis en vaardigheden met betrekking tot de resultaten van de projecten optimaal worden verspreid onder de doelgroepen?
6. Hoe wordt gestimuleerd dat de kennis ook daadwerkelijk wordt gebruikt?

Per project –al dan niet gekoppeld aan actualiteit- kunnen er specifieke communicatiedoelen zijn. Er is een informatiebehoefte van de primaire (en naar verwachting ook secundaire doelgroepen) over het programma, de projecten en de resultaten. Er vindt regelmatig uitwisseling en verspreiding van resultaten plaats.

Het gaat echter niet alleen om informatie en kennis verspreiden. Naast kennis overdragen, is inspireren van anderen binnen het veld noodzakelijk om houding en gedrag te kunnen aanpassen om de kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg te realiseren. Van belang hierbij is dat de ontwikkelde kennis wordt ingezet ten behoeve van mensen in hun laatste fase van het levenseinde en hun naasten.

Referenties

Als je niet meer beter wordt...Aanzet tot het Nationaal Programma Palliatieve Zorg 'Verbinden, verbeteren en verankeren' (2013 ,versie 3). Opgesteld op verzoek van VWS door: J. Hasselaar (NFU), namens Kerngroep Palliatieve Zorg.

Brochure Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2013), NFU.

Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie (2009), A. Kuin, Agora.

Financiering en organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij? (2011), Palliactief.

Kennisagenda 'op weg naar betere palliatieve zorg' (2012), ZonMw.

Kamerbrief Investeren in palliatieve zorg (2013), VWS.

Lynn J, Adamson DM. Living well in the End of Life (2003). Rand Health, ISBN 0-833—3455-3.

Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg (2013), KWF.

NHG standpunt Toekomstvisie huisarts en palliatieve zorg (2009). Vastgesteld bij algemene ledenvergadering van de NHG op 3 december 2009.

Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase, 2014.

Palliatieve zorg in beeld (2014), IKNL.

Plas AGM van der, Hagens M, Pasman HRW, Schweitzer B, Duijsters M, Onwuteaka-Philipsen BD. PaTz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire. BMC Family Practice 2014, 15:14. DOI: 10.1186/1471-2296-15-14. Online: January 20, 2014.

Project opzet Nationaal Programma Palliatieve Zorg versie 1.0 VWS, oktober 2014

Puchalski Christina M. et al., Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus, JPM, Volume 17, Number 6, 2014.

Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Van den Akker P, Luijkx K, Van Wersch S, (2005), Tilburg: IVA.

Witboek Palliatieve zorg (2011) 2011-2020, opgesteld door de Kerngroep: Palliactief, dr. S. Teunissen Prof. dr. K. Vissers, co-voorzitters, AHCH, mw. C. van Tol, VPTZ, mw. J. Fiouw en dhr. J. Grevenstuk; NHG Expertgroep Palliatieve Zorg,dr. E. van Rijswijk, Agora, drs. A. Rhebergen, IKNL, drs. N. Hoefsmit, Netwerken Palliatieve Zorg NL, mw. Y. Roelands.

Zorgmodule Palliatieve zorg 1.0 (2013). In opdracht van Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Tijdsplanning

2014/ 2015 : voorbereidingen	
Juni	Outline
September - november	Expertmeetings
November - december	Instellen programma commissie
November – januari 2015	Opstarten Regionale samenwerkingsverbanden / consortia
December	Programmatekst gereed in concept
Februari – maart 2014	Kennissynthese
Februari 2015	Start uitvoering communicatieplan 2015-2021.
2015 ev.	
Januari	Vergaderingen programmacommissie max. 4x per jaar
Februari	Vergaderingen deelcommissie VPZ Max 3x per jaar t/m 2016.
Februari	Jaarlijkse oplevering kengetallen en trends afgelopen ronde (vanaf 2016)
Maart - april	(eenmalig in 2015) Laatste openstelling ronde Verbeterprogramma Palliatieve zorg
Maart - april	Workshop subsidievoorstellen *Palliantie* schrijven op ca 3 plaatsen in NL
Maart - April	Jaarlijkse openstelling subsidieronde *Palliantie*
Juni	(Eenmalige) Bijeenkomst onderwijs
September	Tweejaarlijkse actualisering (2016 en 2018)
Oktober	(eenmalig) Oplevering kengetallen en trends afgelopen rondes VPZ in 2015; eindrapportage in 2016.
November	Tweejaarlijkse bijdrage aan Nationaal Congres Palliatieve zorg (in 2016, 2018, 2020)
Voorjaar en najaar	Tweemaal per jaar projectleiderbijeenkomst vanaf voorjaar 2016
December	(eenmalig) Afronding VPZ programma in 2016

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl



ZonMw